





e va de ti mi cuerpo gota a gota.
Se va mi cara en un óleo sordo;
se van mis manos en azogue suelto;
se van mis pies en dos tiempos de polvo.

GABRIELA MISTRAL

... y a ella, quién la cuida?

Natalia María Schroeder Lanao

Introducción

La demencia de Alzheimer se ha convertido en un problema de salud pública en todo el mundo despertando gran preocupación, ya que al ser la primera causa de discapacidad en los adultos mayores, conlleva a una serie de gastos sanitarios elevados tanto para el Estado como para las familias y los cuidadores, sin mencionar los cambios en las actividades laborales, sociales y familiares que los responsables de los pacientes con esta enfermedad deben hacer en sus vidas para adaptarse a la nueva situación. Para la mujer, estos cambios se han hecho más drásticos e importantes, dado que dentro de los grupos familiares que se hacen cargo de los pacientes con demencia, el 80 % de los cuidadores son mujeres, generalmente esposas, hijas y en menor porcentaje familiares en diferentes grados o en casos raros amigas o vecinas, quienes están al cuidado de estos pacientes.

El efecto de la responsabilidad del cuidado del paciente demente, la dedicación permanente, la falta de soporte por parte de otros miembros de la familia y del Estado, principalmente en países como Colombia, hacen que se produzcan efectos psicosociales y emocionales en la mujer cuidadora, que afectan su vida personal de manera importante.

A través de este capítulo se revisará el papel de la mujer en el cuidado de los pacientes con demencia, sus efectos tanto psicológicos como emocionales y sociales y se mencionarán algunas características y diferencias de género entre los cuidadores de pacientes con demencia, la perspectiva de cada uno de ellos y la razón de por qué es importante tener en cuenta la salud, el cuidado, el descanso y la integridad de la persona que se hace cargo cuidado de un paciente con demencia.

Algunos datos epidemiológicos

A pesar del gran interés que despierta la demencia, en especial la demencia de Alzheimer y de los diversos estudios que se han realizado para determinar su prevalencia, existe gran disparidad de conceptos al respecto. En varios estudios realizados entre las décadas de los ochenta y los noventa, se encontraron prevalencias de 0,3 hasta 36 % de demencia para personas mayores de 65 años.

En lo que sí existe acuerdo, es en que la demencia aumenta con la edad, se duplica el riesgo de la misma cada cinco años, aumenta el 1 % entre los 50-60 años, 4,6 a 15,8 % en los mayores de 65 años y 29,8 a 50 % en los mayores de 85 años. Se observa un discreto aumento del riesgo en mujeres después de los 75 años (1).

En Colombia, los estudios señalan que la prevalencia de la demencia en personas mayores de 50 años es de 1,31 % y en mayores de 70 años de 3,04 % (2).

La incidencia de la demencia también depende de la edad. En personas mayores de 65 años, es de 1000 casos por 100.000 habitantes año (3-5).

Hasta el momento no se han encontrado diferencias con respecto a la presentación clínica de la enfermedad entre mujeres y hombres.

En los Estados Unidos se estima que 4.5 millones de personas padecen de demencia y para el 2050 se espera un incremento a 13.2 millones de personas. También se estima que el costo anual de esta enfermedad es de 67.3 billones de dólares. Los costos médicos son más altos en pacientes con demencia que en pacientes con otras condiciones o enfermedades, a pesar de que sean dependientes de sus familiares en las actividades de la vida diaria (6).

Factores de riesgo para desarrollar demencia

Existen diversos factores conocidos que aumentan el riesgo de desarrollar demencia.

Edad

La edad es el factor de riesgo más importante para desarrollar la enfermedad, tal y como se mencionó anteriormente al hablar sobre la epidemiología de la enfermedad. Hasta la edad de 90 años, el riesgo se duplica cada cinco años, tiempo en el cual este riesgo se disminuye discretamente (7).

Género

El sexo influye en la presentación de la enfermedad, confiriendo un riesgo 1,6 veces mayor en la mujer que en el hombre

Antecedentes

El antecedente familiar de demencia en los familiares de primer grado aumenta el riesgo en 3,5 %. Si se tiene una familiar con síndrome de Down, el riesgo aumenta en 2,7 %.

Otros factores de riesgo son la raza (los pacientes de raza negra tienen mayor riesgo de padecer la enfermedad), el cigarrillo (al que anteriormente se le confería un papel protector, estudios recientes han demostrado que aumenta el riesgo de la enfermedad) y el trauma craneoencefálico (7).

Dos factores de riesgo por tener en cuenta, sin que se haya logrado establecer una clara participación de éstos en el desarrollo de la enfermedad, son la depresión especialmente en las mujeres de edad avanzada y el bajo nivel cultural o de escolaridad (7).

La mujer como cuidadora del paciente con demencia

La demencia, por ser una enfermedad que afecta el desempeño no sólo cognoscitivo sino funcional de los pacientes y que progresivamente lleva a la dependencia completa y a la incapacidad de desempeñarse de forma independiente en el trabajo, las actividades de la vida diaria y las actividades sociales, se convierte en un problema socioeconómico y sanitario con graves consecuencias, en donde la familia es la primera

afectada, ya que es ésta la que en la mayoría de los casos se encarga del cuidado del paciente demente y es dentro del núcleo familiar en donde la mujer toma el papel más importante, siendo en el 80 % de los casos quien se encarga del cuidado del paciente (8).

En algunos países del primer mundo, principalmente en algunos países de Europa, existen ayudas gubernamentales para las familias con pacientes discapacitados, en donde personal del área de la salud ayuda a las familias a hacerse cargo de los enfermos por algunas horas o en forma permanente, según sea el caso. También existen instituciones en donde el paciente puede pasar el día realizando diversas actividades bajo el cuidado de personal de la salud entrenado y posteriormente regresa a su casa, lo que se conoce comúnmente como "hospital-día". En países como Colombia, en donde este tipo de ayudas no existen y el contratar personal del área de la salud para disminuir la carga en el cuidado del paciente es costoso, es necesaria la participación de la familia en el cuidado de éstos.

Se define como cuidador a aquella persona que ayuda a un familiar o amigo, sin recibir un pago, para que ésta pueda realizar una o más actividades de la vida diaria. Se estima que en los Estados Unidos existen más de 22.4 millones de cuidadores y de éstos, 5 millones son cuidadores de pacientes con demencia (9).

Para el año 2050 se espera que el número de cuidadores aumente a 40 millones de personas y de éstos, 28 millones serán cuidadores (10).

En general, en la mayoría de las familias que tienen un paciente discapacitado, se identifica un cuidador principal, en quien recae todo el peso del cuidado, quien además suele tener un vínculo familiar con el paciente, vive o permanece en la casa del enfermo y le brinda toda la atención que éste necesita.

Según los estudios sobre cuidadores y demencia, el 80 % de los cuidadores son mujeres, siendo éstas en la mayoría de los casos las esposas o las hijas y en menor frecuencia nueras, sobrinas, familiares lejanas o amigas y sus edades oscilan entre los 39 y los 60 años. El 20 % correspondiente a los hombres, generalmente está conformado por el cónyuge del paciente (11).

Estudios realizados comparando diversos grupos étnicos con respecto a las características de los cuidadores de enfermos con demencia, han mostrado que en todos los grupos las cuidadoras en su mayoría son mujeres, relacionadas familiar o afectivamente con el paciente (11).

Con respecto a la capacidad económica de las familias para proveer el cuidado adecuado, se ha visto que las clases alta y media-alta tienden a buscar recursos para disminuir la carga del cuidado del enfermo, pero las familias de clase baja deben asumir el cuidado en su totalidad, dados los altos costos que implican la utilización de recursos externos, como una enfermera permanente (7). En los grupos familiares caucásicos y blancos, existe la cultura de institucionalizar al paciente con demencia por razones de comodidad, mientras que en otros grupos étnicos, como los negros o los latinos, no está bien vista la institucionalización de los ancianos, por lo cual es la familia la que intenta encargarse del paciente hasta en las etapas más avanzadas de la enfermedad y es por razones de fuerza mayor que terminan en casas de cuidados intermedios. Lo chinos se encargan del cuidado de sus familiares dementes, pero son rechazados por sus amigos y miembros de la comunidad, ya que la demencia es vista como un castigo e incluso algunos tienen la creencia de que puede contagiarse si permanecen cerca del enfermo de la persona que tiene mayor contacto con él (11).

Existen algunas circunstancias que pueden facilitar que una mujer asuma la responsabilidad del cuidado de un paciente demente, como es el hecho de ser hija única, hija soltera sin hijos, hija soltera con hijos, hija sin

trabajo o sin hijos o hijas que viven cerca de la casa de sus padres, cuya familia no dispone de los medios económicos para solventar una ayuda externa para el cuidado de alguno o ambos padres (12).

A pesar de que la familia esté conformada tanto por hermanos como por hermanas, son estas, las que en la mayoría de los casos se encargan del cuidado de los padres, recibiendo en algunos casos apoyo económico de los hermanos u otros familiares. Sin embargo, muchas de estas mujeres no reciben ninguna ayuda de los otros miembros de la familia, haciendo más difícil para ellas el cuidado del paciente demente, ya que también deben hacerse cargo del mantenimiento del hogar, los hijos y como es frecuente en nuestro país, hasta de sus nietos.

En Colombia, es generalmente la hija mayor o la hija soltera la que asume el cuidado de los padres enfermos. Los cónyuges que no tienen hijos también asumen la responsabilidad del cuidado de sus parejas.

La sobrecarga del cuidado del paciente demente

Dentro de los ámbitos más afectados en la vida del cuidador, por la sobrecarga asociada al cuidado del paciente con demencia, se encuentran el social y el emocional, en donde el cuidador, por tener que estar las 24 horas pendiente, debe alejarse de la vida social y de situaciones de descanso y esparcimiento; por lo tanto se ve afectada su salud emocional, con síntomas depresivos, insomnio, ansiedad, mayor toma de medicamentos ansiolíticos, irritabilidad, sentimientos de culpa y al mismo tiempo de pesar y tristeza por el deterioro de la persona a quien se está cuidando, con quien generalmente hay un vínculo afectivo importante. Estos síntomas son más frecuentes en mujeres y se ha visto que además de los efectos mencionados, la sobrecarga de estrés al tener que estar pendiente de una persona discapacitada permanentemente, facilita la somatización en estas personas (13).

El hecho de cuidar una persona con Alzheimer o cualquier tipo de demencia, produce más estrés y depresión que otras enfermedades en las que la persona es dependiente en sus actividades de la vida diaria, ya que las cuidadoras deben lidiar con el hecho de que la persona que aman se enfrenta a una enfermedad degenerativa que progresivamente va a deteriorar su capacidad intelectual, lo que hace, con el tiempo, más difícil la comunicación y la interacción entre el cuidador y el paciente. Además, aumentan progresivamente las horas que el cuidador debe dedicarle al enfermo cada vez más dependiente a medida que el deterioro cognoscitivo y las manifestaciones motoras y psiquiátricas progresan y se deteriora el lenguaje (14). Se ha visto que en los cuidadores de pacientes con demencia se reportan niveles más altos de estrés, mayores problemas con el cuidado de los pacientes, mayores horas de dedicación y mayor impresión de sentirse atrapados que los cuidadores de enfermos que no padecen demencia. Estos sentimientos se incrementan en la misma medida que se aumenta el deterioro cognoscitivo de los pacientes (15).

Dado que la gran mayoría de los pacientes son cuidados por mujeres y en el caso de los hombres por la esposa, debe tenerse en cuenta que al haber una similitud en la edad de ambos, puede haber también deterioro cognoscitivo en las mujeres cuidadoras. La calidad de vida tanto del paciente como de su cuidadora, depende de la habilidad de la misma de adaptarse a nuevas situaciones en ocasiones difíciles y de responder a los requerimientos y necesidades del enfermo. Pocos estudios se han realizado sobre la capacidad cognoscitiva de las pacientes a cargo de sus esposos, sin embargo, estos estudios han mostrado que las estrategias de cuidado, el estrés crónico y algunas situaciones, afectan la evolución y el desarrollo de la enfermedad, principalmente en lo que respecta a los cambios conductuales, haciendo que éstos tengan

mayor riesgo de agitación, insomnio, ansiedad y deambulación. Un estudio realizado por M.E de Vugt et al., en la Universidad de Maastricht mostró que las esposas de pacientes con demencia que se encargan del cuidado de éstos, tienen en promedio niveles más bajos de desempeño cognoscitivo que mujeres control de la misma edad y que no tienen a su cargo enfermos con demencia. La razón de estos hallazgos puede deberse a que las cuidadoras de personas con Alzheimer se enfrentan a niveles más altos de estrés, insomnio, depresión, cansancio y problemas de salud, que las mujeres que no tienen que cuidar pacientes con demencia (16).

Estos síntomas se presentan con mayor frecuencia en las mujeres que deben hacerse cargo de sus esposos cuando han sido diagnosticados con demencia temprana, ya que no solo deben ocuparse del familiar enfermo, sino de los hijos, los oficios de la casa y de la situación económica, lo que aumenta la carga de estrés y depresión, a diferencia de los hombres, quienes continúan con su trabajo una vez su esposa ha sido diagnosticada con la enfermedad y tienden más que las mujeres a buscar ayudas externas (enfermeras profesionales, familiares cercanos) para el cuidado de ella (17).

Algunas investigaciones han demostrado que no sólo es importante la gravedad de la demencia, la capacidad socioeconómica de la familia y el apoyo al cuidador, sino la relación previa del paciente con la persona que se encarga de él, como predictora de calidad de vida, desarrollo de la enfermedad y satisfacción por parte del enfermo con respecto al cuidado que se le provee. En general, las hijas que han tenido una buena relación con sus madres y ahora deben cuidarlas por demencia, refieren cambios positivos en la relación, mientras que las hijas que han tenido relaciones conflictivas con sus madres se sienten más agobiadas por la carga de tener que permanecer con la paciente, hay mayores circunstancias de tensión en la relación, menos comprensión y en algunos casos maltrato por parte de las cuidadoras (12).

En algunas familias se hace necesaria la institucionalización del paciente con demencia por varias razones. Se han realizado varios estudios en los que se han determinado algunas circunstancias que predicen el hecho de que un paciente con demencia vaya a ser llevado a una institución. Dentro de estos factores están los demográficos, las características del cuidador y el estado de salud del cuidador.

Con respecto a los factores demográficos, se ha encontrado que las personas con demencia que son cuidadas por la esposa o el esposo tienen menos probabilidad de ser institucionalizados. También se ha encontrado que en términos de grupos raciales, las familias caucásicas son las que más altas tasas de institucionalización tienen con respecto a otros grupos raciales (18).

Dentro de las características del cuidador, se encontró que aquellos que se sienten atrapados dentro de su papel, los que tiene problemas de salud y los que cuidan poco de su salud por cuidar al enfermo, son los que más se relacionan con pacientes institucionalizados. La edad de los cuidadores también tiene importancia, siendo mayor la tasa de institucionalización si éstos son muy jóvenes o muy mayores.

La presentación y característica de las manifestaciones clínicas de la enfermedad también tiene un papel importante en la institucionalización de los pacientes. La presencia de alteraciones del comportamiento, el incremento en las alteraciones funcionales y el progreso de la demencia a estadios avanzados predice un mayor índice de institucionalización.

Las razones personales por las cuales los cuidadores institucionalizan a los pacientes con demencia es la necesidad de mayores y mejores cuidados, que el cuidador no puede proveer. Otra razón importante por la cual el paciente es institucionalizado es la salud del cuidador, que no permite una adecuada atención.

Una tercera razón corresponde a las alteraciones comportamentales del enfermo que lo hacen difícil de manejar. Por último, la necesidad de ayuda por parte de otras personas y la falta de ésta, hacen que el cuidador tome la decisión de institucionalizar al paciente (18).

¿Cómo cuidar al cuidador?

El cuidador requiere también atención y cuidados, descanso, salud, pasatiempos y alguna actividad en que ocuparse, con el fin de disminuir los factores de depresión, ansiedad, estrés y la sensación de sentirse atrapado y de tener una carga difícil de manejar, que requiere atención permanente.

Una estrategia adecuada para los cuidadores es la de participar en terapias de grupo en la cual éste comparte sus experiencias, puede expresar sus preocupaciones, sentimientos y dudas y tiene una serie de efectos benéficos en la relación del enfermo con demencia y su cuidador, como una disminución en las reacciones negativas a las alteraciones del comportamiento de los enfermos y mejoría en la percepción del cuidado del paciente como una carga. Los problemas de memoria y comportamiento de los cuidadores también mejoran con la terapia de grupo (19).

Otra estrategia que ha demostrado disminuir los factores de ansiedad y estrés en los cuidadores, son las clínicas de memoria con hospitalización-día, en donde los pacientes pasan el día realizando actividades con personas de su edad bajo la supervisión y el apoyo de personal de salud, terapias y ejercicio, al igual que se brinda apoyo a los familiares para que aprendan a sobrellevar la situación de convivir con una persona demente y al final del día regresan a sus hogares. Estos sitios de "hospitalización diurna" ayudan de manera importante a disminuir la carga del cuidado del enfermo de demencia, principalmente en estadios leves y moderados de la enfermedad; sin embargo, no solucionan todos los problemas que pueden surgir con los cuidadores, ni reducen en un 100 % las situaciones ni los factores que pueden desencadenar estrés en el cuidado de estas enfermas (19).

Las vacaciones son un factor muy importante y el cuidador debe tomarlas por lo menos dos veces en el año. Se recomienda que el cuidador salga sin la persona que tiene a cargo y que en la medida de lo posible busque un lugar que sea completamente diferente al ambiente que vive a diario.

La familia debe apoyar al cuidador y delegar las tareas del cuidado en forma temporal a otros miembros de la misma, mientras el cuidador puede descansar. Se ha demostrado que las vacaciones disminuyen el riesgo de depresión y ansiedad, al igual que los problemas de memoria y concentración en los cuidadores.

La salud de los cuidadores también debe tenerse en cuenta y es importante tanto para el cuidador como para la familia y el enfermo, ya que de la salud del cuidador depende en gran parte la calidad en el cuidado del enfermo. Un estudio realizado en el Centro de Investigación para la Prevención de Enfermedades en Estados Unidos, encontró que las mujeres cuidadoras tienen mayor variabilidad en las respuestas de su tensión arterial ante situaciones de estrés que involucran a los pacientes a los que deben cuidar, a diferencia de los hombres (20). Como se mencionó anteriormente, las mujeres tienen mayor riesgo de sufrir de depresión, ansiedad y trastornos de memoria y de concentración que los hombres cuidadores (20).

Conclusiones

La demencia es una enfermedad que en los últimos años viene siendo motivo de preocupación, por el aumento en su prevalencia e incidencia y porque al incrementar progresivamente la población anciana, aumentará el número de personas que padecerán la enfermedad, siendo ésta una condición que exige de cuidados permanentes por afectar progresivamente no sólo el estado cognoscitivo de los pacientes, sino sus capacidades funcionales e intelectuales en diversas esferas, haciéndolos dependientes y en la mayoría de las ocasiones difíciles de manejar, a medida de que la enfermedad progresa.

La mujer tiene un papel crucial en el cuidado de estas personas teniendo también que encargarse al mismo tiempo del cuidado de otros miembros de su familia y no en pocas ocasiones de la carga laboral y económica del núcleo familiar.

La salud física y emocional de la cuidadora, es entonces, tanto o más importante que el cuidado de la salud del paciente demente, ya que de ella depende la calidad de vida de la persona que recibe el cuidado.

Por esta razón, es importante tener en cuenta la calidad de vida de los cuidadores, principalmente de la mujeres encargadas del paciente con demencia y desarrollar programas, grupos de apoyo y métodos de ayuda para estas personas, de forma que puedan conservar la salud emocional y física y disminuir la carga del cuidado, mejorando su calidad de vida.

Referencias

1. **ROCCA WA, AMAUCCI L.** Epidemiology of Alzheimer's Disease. In: Anderson DW (ed). *Neuroepidemiology: A tribute to Bruce Schoenberg*. Boca Ratón: CRC Press, 1991:55-96
2. **PRADILLA G.** Demencia: la epidemia silenciosa del III milenio. *Salud UIS* 2004;36:138-145
3. Differential diagnosis of dementing diseases. National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement Volume 6, Number 11, July 6-8, 1987. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1988;2(1):4-15.
4. **ROSSOR M.** The Dementias. In: Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, Marsden CD, (eds). *Neurology in Clinical Practice*. Boston: Butterworth-Heinemann, 1991:1407-1441.
5. **CHANDRA V, BARUCHA NE, SCHOENBERG BS.** Conditions associated with Alzheimer's disease at death: case-control study. *Neurology* 1986;36(2):209-211.
6. **CHODOSH J, MITTMAN B.** Caring for patients with dementia: how good is the quality of care? *J Am Geriatr Soc* 2007;55:1260-1268.
7. **ALBERCA R, LÓPEZ-POUSA S.** Calidad de Vida y Demencia. En: *Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias*. Sección I, Capítulo 9, pg. 101.3ª. Ed. Editorial Panamericana.
8. **SINK KM, COVINSKI KE, BARNES DE, NEWCOMER RJ, YAFFE K.** Caregiver Characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54(5):796-803.
9. **BERTRAND R, FREDMAN L, SACZYNSKI, J.** Are all caregivers created equal? *J Aging Health* 2006;18(4): 534-551.
10. **TAYLOR DH JR, EZELL M, KUCHIBHATLA M, OSTBYE T, CLIPP EC.** Identifying Trajectories of Depressive Symptoms for Women Caring for Their Husbands with Dementia. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(2):322-327.
11. **MAHONEY DF, CLOUTTERBUCK J, NEARY S, ZHAN L.** African American, Chinese, and Latino Family Caregiver's Impressions of the Onset and Diagnosis of Dementia: Cross-Cultural Similarities and Differences. *Gerontologist*

2005;45(6):783-792.

12. **WARD-GRIFFIN C, DUDSHOORN A, CLARK K, BOL N.** Mother-adult daughter relationships within dementia care: a critical analysis. *J Fam Nurs* 2007;13(1):13-32.
13. **CLYBURN LD, STONESMJ, HADJISTAVROPOULOS T, TUOKKO H.** Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55(1):S2-S13.
14. **BERTRAND RM.** Are All Caregivers Created Equal? Stress in Caregivers to Adults With and Without Dementia. *J Aging Health* 2006;18(4):534-551.
15. **DE VUGT M, JOLLES J, VAN OSCH L, STEVENS F, AALTEN P, LOUSBERG R, VERHEY FR.** Cognitive function in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study. *Age and Ageing* 2006;35:160-166.
16. **TAKANO M, ARAI H.** Gender differences and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics* 2005; 5:73-77.
17. **BUHR G, KUCHIBHATLA M, CLIPP E.** Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist* 2006;46(1):52-61.
18. **BRABENDER V.** The ethical group psychotherapist. *Int J Group Psychotherapy* 2006;56(4):395-414.
19. **SCHACKE C, ZANK SR.** Measuring the effectiveness of adult day care as a facility to support family caregivers of dementia patients. *J Appl Gerontol* 2006; 25(1): 65-81.
20. **ATIENZA, A, HENDERSON, P, WILCOX, S, KING, A.** Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist* 2001;41(4):490-8.

